أطفال الليل في تونس

800 مريض يتهددهم في النهار.. السرطان وعدّة أخطار

ص 11

الأخبار

أسبوعية جامعة

e-mail: alakhbar@planet.tn

400 م

32 صفحة من الخميس 22 إلى الأربعاء 28 ماي 2003 العدد 995

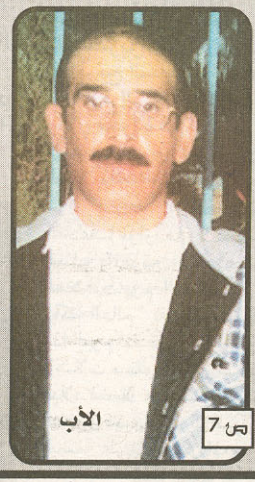
70 ألف فلسطيني في العراق يواجهون الطرد و التشرّد

ص 10

ص 9

بدهاء شارون أصبح الفلسطينيون يتقاتلون

دفاعا عن والده، مات بطعنة في القلب



ص 7

سيدي بوسعيد

غرق «الحجّام» وأبوه يُوجه أصابع الإتهام

ص 6

سفينة في حجم 4 ملاعب كرة القدم

ص 12

في ملعب أبيدجان

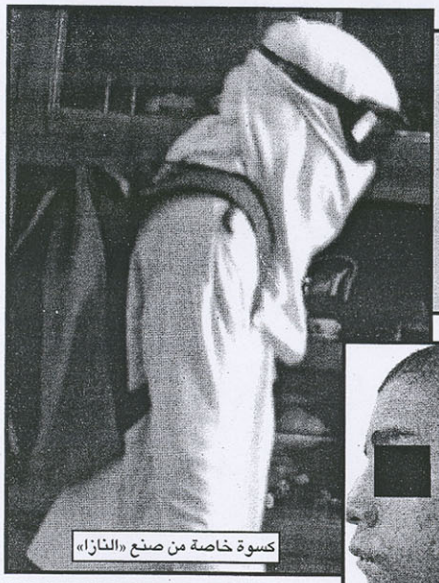
حجرات ملابس الإفريقي تتعرض

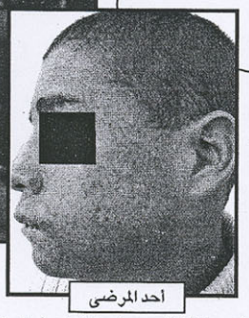
أطفال الليل في تونس

800 مريض يتربص بهم، في النهار، غول السرطان وعدة أخطار

لمياء

"أطفال الليل" هم الذين يعانون حساسيّة مفرطة ضدّ الشمس ويسمّى مرضهم هذا "بقزيرودرما بيغمونتوسيوم" وهو مرض وراثي نادر كما أنّه مرض خبيث لأنّه يسبب الإصابة بالسرطان.
وتطلق عليهم ايضا (في أوروبا) القمر لأن الشمس عدوّهم ولا يمكنهم ممارسة حياتهم العادية إلاّ في الليل، هؤلاء الأطفال لهم حساسيّة مفرطة ضد الأشعّة فوق البنفسجيّة التي تعكّر صحّتهم وتتسبب لهم في احتراق الجلدة والإصابة بالسرطان..
رغم كلّ هذه المخاطر فإنّ إمكانيّة التوقي من التبعات الخطيرة للمرض ممكنة فضلا عن أنّه مرض غير معد. ويوجد بتونس أكثر من 800 طفل مصاب بهذا المرض، فماهي أبرز أسبابه ؟ وكيف يمكن التوقّي منه ؟ وأيّ مصير للمصابين به ؟


كسوة خاصة من صنع «النازا»


أحد المرضى

المرض

ظاهري ويبرز على الجلدة فقط حيث تظهر على المصاب بقاع بنيّة وسوداء وبيضاء في الوجه والأيدي وتوجد في أمريكا حالة واحدة من مليون نسمة وفي أوروبا حالة من كلّ 300 ألف نسمة (علما أنّ المصابين في أوروبا هم من شمال إفريقيا وأتراك) وفي اليابان حالة واحدة من كلّ 100 ألف نسمة أمّا في شمال إفريقيا فتوجد حالة من كلّ 10 آلاف نسمة..

الأسباب والمكوّنات

يحدث أن يكون الزوجان حاملين للمرض دون أن يظهر عليهما ذلك لكنّهما ينقلانه إلى الجنين لأنّه يأخذ نصف الجينات من الأب والنصف الثاني من الأمّ.. وهو عبارة عن 8 أمراض متشابهة في مظهرها الخارجي وبعضها يبدأ مبكّرا أي منذ الشهر الثالث أو الرابع بعد الولادة ولهذا يقال إنّ من يصاب به متأخرا يتسبب له في عدد أقل من الأورام..

وتوصّل العلم إلى عزل 8 جينات من كروموزمات مختلفة، وهو مرض غير جديد حيث كان أوّل من شخّصه العالم "كابوزي" عام 1870 وفي عام 1922 اكتشف الطبيب "شارل نيكول" أوّل حالتين في تونس، وكان أوّل تونسي قام بأبحاث في هذا المرض وأقام علاقات علميّة للتعرّف عليه في بلادنا مع الفرنسيين والأمريكيين الأستاذ رضا الغربي عام 1984 ... ثمّ بعث بالدكتور محمد الزغل إلى اليابان ليتلقّى تكوينا في المجال وأصبح مختصّا في الأمراض الجلدية والفوتوبيولوجيّة وفي رصيده ما يناهز 12 جائزة دوليّة كمكافأة على أبحاثه التي تبنّتها المخابر الدوليّة وهو اليوم يشرف على قرابة 375 حالة يزوره أصحابها باستمرار في مستشفى الحبيب ثامر...

الدكتور «شارل نيكول» اكتشف أوّل حالتين في تونس عام 1922 ..

أيّ حلّ لحماية هؤلاء الأطفال ؟

يقول الدكتور محمد الزغل اختصاصي الأمراض الجلدية والفوتوبيولوجيّة إنّ العائلات التي توجد بها هذه الحالات أغلبها قادر على تتبّع وصايا الطبيب أو حتّى تطبيقها بل فيها من يظلّ منطويا على نفسه كما أنّه ثمّة أب لم يستوعب جيّدا توصيات الطبيب رغم أنّ ثلاثة من أبنائه مصابون ولم يعتن بهم ولم يمنعهم من الخروج تحت أشعّة الشمس فتكوّن لواحد منهم 40 ورما سرطانيّا، لهذا يقول الدكتور الزغل : "..طالما لدينا عدّة حالات من المفترض إعداد قرية صغيرة لهم بما يمكّنهم من ممارسة حياتهم العادية ليلا والنوم نهارا.. إضافة إلى ذلك -يؤكّد محدّثنا- أنّ هؤلاء الأطفال من النوابغ ولابدّ من المحافظة عليهم الآن، لأنّ عدم العناية بهم تفقدهم البصر وتحرمهم من أمل الحياة، وهو مرض يقتل سنويّا ما بين 20 و 30 طفلا.

تجنّب زواج الأقارب

ومن بين الحلول الوقائيّة الأخرى لتفادي تكاثر هذه الحالات القطع مع زواج الأقارب وتحديد عدد الأطفال في العائلات المصابة.. والحماية المطلقة للمصابين من أشعّة الشمس مع ارتدائهم لإقمشة تغطّي كامل البدن واستعمال نظارات تحمي العينين واستعمال المراهم الواقية فضلا عن أنّه تجرى دراسات لتحديد أنواع القماش التي تمنع دخول الأشعّة فوق البنفسجيّة..

الدكتور: محمد الزغل

ويذكر أنّ عمليّات العلاج تطوّرت وأصبحت عن طريق إصلاح الجينات والخلايا المرضيّة لكن هذه العمليّة تأخذ وقتا طويلا وعملا كبيرا وقد توصّل إلى تجسيد هذه التجربة اليابانيون على الفئران وأعطت نتائج مشجّعة..

وفي فرنسا تمّ صنع جلدة من خلايا المريض بعد إصلاحها لكن ظلّ المشكل حتّى الآن هو كيف يقع تعويض الجلدة الطبيعيّة بالاصطناعيّة..

وفي تونس يمكن تشخيص المرض المذكور عند الجنين حيث نجحت الأبحاث التونسيّة في المجال واعتُمدت التجربة في الخارج لكن لا يمكن القيام بها في تونس لأنّ كلّ تحليل يتكلّف بـ5 آلاف دينار.

لماذا تستعطل الأبحاث ؟

في أوروبا وأمريكا واليابان، ورغم قلّة الحالات سعى الخبراء والعلماء إلى إيجاد الحلول، إذ يذكر أنّ حالتين في أمريكا خصصت لهما مدرسة، وفي فرنسا سجّلت 30 حالة يتمّ العناية بها والوقوف إلى جانبها فحتّى الكنيسة تمّت تهيئتها بما يتماشى مع خصوصيّات عيش هذه الفئة، أمّا في تونس فقد تطوّرت البحوث وسعت المصالح الطبيّة إلى توريد آلة لقيس الأشعّة البنفسجيّة وذلك بما يمكّن من مقاومة أخطارها... لكن هذه الآلة لن تحلّ المشكل لوحدها فالكفاءات في هذا المجال كثيرة ومتوفّرة بتونس فلماذا لا يقع بعث مخابر تصدّر أبحاثها وأيضا توفّر العلاج اللاّزم "لأطفال الليل" ؟ ... الأسماء المختصة في هذا المجال مشهورة عالميّا فلماذا لا يقع استغلالها.. من جهة أخرى لماذا لا يقع بعث جمعيّة "لأطفال الليل" مثل الجمعيّات الموجودة في الخارج تعتني بهم وتسندهم وتقف إلى جانبهم ؟ .. فهذه الفئة لم تأت من كوكب آخر بل هي بشر وتعيش حياة مثل الجميع.. يمكن التعامل معها والاستفادة منها وأيضا إفادتها..

عبد الوهّاب الحاج علي

لماذا تكثر الحالات في المناطق الساحليّة ؟

وأفادنا الدكتور محمد الزغل أنّ المرضى موجودون في كامل أنحاء الجمهورية لكنّهم يتكاثرون في الشمال الغربي والمناطق الحدودية وفي الجنوب التونسي لأنّ هذه الجهات يكثر فيها زواج الأقارب وهي مناطق لم يقع فيها اختلاط كبير للجنسيات، لهذا فإنّ الحالات الموجودة فيها مماثلة للحالات الموجودة في مصر (سلالة بربريّة-عربيّة) على عكس المناطق الساحليّة التي عرفت اختلاطا كبيرا في الجنسيات والأعراق..

ويمكن اكتشاف المرض عند الرضيع إذا ما دامت "الحمورة" التي تصيب الجلدة لعدّة أيّام ثمّ تطوّرت إلى فقّاقيع بيضاء فحروق على الجلدة التي تفقد نعومتها، وينقسم هذا المرض إلى ثلاثة أنواع.. وهي النوع الخطير الذي يظهر على الرضيع وحتّى قبل العاشرة من العمر وهو منتشر بنسبة 36 ٪، والنوع المتوسّط، يبدأ بعد سنّ العاشرة وهو موجود بنسبة 47 ٪، ودون المتوسط بعد سنّ الخامسة والعشرين وبنسبة 19 ٪...

أذكياء في الدراسة.. وصديقهم القمر وظلام الليل

والد إحدى المريضات : مصير مجهول لهؤلاء الضحايا ولابدّ من حلّ

وكان لنا لقاء بالسيد نعمان الحكيم، موظّف وأب لبنت اسمها لمياء تعاني من هذا المرض وهي تدرس بالخامسة أساسي بمدرسة "الأمل" بحي البساتين، وهو يقول "رغم أنّ قرابتي الدمويّة بزوجتي ليست بالكبيرة فقد أصيبت ابنتنا بهذا المرض وقد اتّخذنا القرار بأن نعتني بها بدل الإنطواء على أنفسنا والعيش في تأزم عائلي حتّى لا تضيع من بين أيدينا خاصّة أنّه مرض خطير يهاجم بسرعة كلّ من لا يعتني بنفسه فأصبحت أبحر على صفحات الأنترنيت وأقمت علاقات مع منظّمات تهتمّ بالموضوع تعرّفت أكثر على وضعيّتي حيث تمكّنت من تجهيز منزلي بغلاف يسمّى "فيلم" وهو عبارة عن مصفاة تمنع الأشعّة فوق البنفسجيّة من المرور إلى البيت من خلال النوافذ (كلفتها ألف و 200 دينار) تمّ اشتريت لها الكسوة وهي عبارة عن لباس واق أيضا من هذه الأشعّة صنعتها "النازا" (ثمنها 3 آلاف دينار) وهي عبارة عن زيّ يغطّي كامل الجسم مع نظارة خاصّة (ثمنها 700 دينار) حتّى يتسنّى لي إيصالها إلى المدرسة وتتخلّص من هذا اللباس عند عودتها إلى البيت.. ومما يذكر أنّ ابنتنا الثانية طبيعيّة ولكن بعد الذي حدث مع لمياء فقد قررنا عدم الإنجاب مجدّدا مع العناية بالبنتين اللتين نعاملهما على قدم المساواة وتعيشان حياة طبيعيّة داخل البيت..

ويذكر والد لمياء أنّ المدرسة تفهّمت وضعيّة البنت ولذلك تساعدها على الاندماج علما أنّ معدلاتها ممتازة وهي نجيبة في دراستها وقد تقبّلت الوضع وفهمت طبيعة مرضها وأصبحت تساعد والديها في الحفاظ على نفسها

أصداء العدالة

*** كلمة وافتتاح**

علمت «الأخبار» أنّه وارد جدا أن يلقي السيد البشير التكاري وزير العدل وحقوق الإنسان كلمة في الافتتاح الرسمي لمحاضرات التمرين للسنة القضائية 2002 / 2003 وذلك يوم الجمعة 23 ماي 2003 على الساعة الثالثة والنصف بعد الزوال ببهو قصر العدالة..

*** مشروع قانون**

علمنا أنّ مجلس النوّاب سينظر خلال الأيّام القليلة القادمة في مشروع قانون يتعلّق بإقرار وجوبيّة نيابة المحامي في النزاعات المتعلقة بشركات استخلاص الديون

*** لجنة**

تمّ إحداث لجنة مشتركة بين وزارتي العدل وحقوق الإنسان والمالية والبنك التونسي للتضامن وذلك للنظر في سبل مساعدة المحامين الشبان على الانتصاب للحساب الخاص..

*** رحلة**

تنظم الهيئة الوطنية للمحامين بتونس رحلة إلى مدينة بالارمو الإيطاليّة على متن الباخرة لفائدة المحامين وذلك أيّام 15 و16 و17 جوان القادم .. وتتخلّل هذه الرحلة ورشة عمل حول الشركات..

نجد بن سليم

نعي

تنعى الهيئة الوطنيّة للمحامين وفاة المغفور له والد الأستاذ ماهر الدراوي المحامي .. إنّا لله وإنّا إليه راجعون..

لمياء الحكيم .. أعرف طبيعة مرضي.. وأمارس رياضة الكاراتي وأحلم بأن أصبح أستاذة جامعيّة

أتيحت لنا فرصة محاورة إحدى المريضات، وهي الطفلة لمياء الحكيم البالغ عمرها 10 سنوات وتدرس بالسنة الخامسة من التعليم الأساسي بمدرسة "الأمل" بالبساتين وهي متحصّلة على معدّل 16,60 ومن نجباء قسمها..

***.. لمياء ماذا تعرفين عن مرضك ؟**

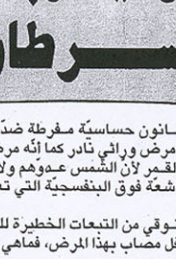
– .. أعاني من حساسيّة مفرطة ضدّ الشمس ولهذا مطلوب منّي أن أتفادى الخروج نهارا ولا أغادر البيت في النهار إلاّ إلى المدرسة..

***.. في المدرسة كيف تتصرّفين وهل لديك أصدقاء وكيف تتعاملين معهم ؟**

– ثمّة أصدقاء متفهّمون فهم يقبلون إغلاق النوافذ لأنني عندما أدخل القسم أضطرّ إلى نزع اللباس الواقي ما عدا الخوذة الواقية تحسّبا لتسرّب أشعّة الشمس المضرّة..

تصرّفاتي تلقائيّة داخل القسم وعادية فأنا أتابع جيّدا الدرس وأشارك في النقاش لكن خلال الحصّة الرياضيّة أضطرّ للبقاء في القسم وعندما يعود أصدقائي يقولون لي تمنينا لو كنت معنا.

***.. هل تمارسين أنشطة أخرى خارج البيت ؟**



–.. نعم أنا مولعة برياضة الكاراتي، لهذا فأنا أمارسها في إحدى القاعات في حصص مسائيّة من السادسة والنصف حتّى الثامنة ليلا..

***.. هل يعاملك والدك معاملة خاصّة مقارنة بأختك ؟**

– لا بالعكس إنّه يعاملنا على قدم المساواة ولا يميّز بين الواحدة والأخرى.

***.. هل تتحمّلين مسؤولياتك لوحدك، أم أنّك تضطرين إلى الاستنجاد بوالدك ؟**

– أقوم بدهن وجهي بالمراهم اللازمة وأستعمل أدواتي ولا أجلس في الأماكن التي تتسرب منها أشعّة الشمس..

*** ما هي طموحاتك ؟**

– أحلم بأن أصبح أستاذة جامعيّة متخصصة في اللغة الانقليزيّة

*** هل لديك أصدقاء ممن يعانون مثلك نفس المرض ؟**

–.. أتقابل مع بعضهم في عيادة الطبيب ونتبادل أطراف الحديث وأقوم بتقديم النصائح لبعضهم كما أنّ لدي صديقة اسمها فرح وهي تكبرني سنّا أهاتفها باستمرار.

*** ماذا تقولين لطبيبك ؟**

– أقول له شكرا لك على عنايتك بي وعلى نصحك لي ومدّي بكلّ جديد يخصّ مرضي..